

LIVRE BLANC

2019

Personnes  
vivant avec  
une maladie  
neuro-  
évolutive  
Pour une société  
bienveillante

## 2 L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'Espace éthique Île-de-France développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et des institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace éthique Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ILE-DE-FRANCE [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

### L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMAND s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.



[mnd.espace-ethique.org](http://mnd.espace-ethique.org)

# Sommaire

3

- 5 Avant-propos
- 8 Introduction
- 13 Favoriser l'émergence des initiatives citoyennes
- 23 Dix pistes d'action prioritaires

# 4 Avant-propos

## De la sensibilisation à l'action

Nous souhaitons par ce document conférer une dignité à l'esprit d'invention, à l'écoute, à la recherche de solutions concrètes, même éphémères, dans le soin et l'accompagnement quotidiens des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive<sup>1</sup>. À côté des innovations technologiques, à côté des recherches scientifiques essentielles, des inventions sociales se développent. Moins médiatisées, moins spectaculaires que les premières, elles sont peut-être plus nécessaires encore aujourd'hui puisque aucun soin, aucune technique ne peut apporter un réel bien-être s'il n'est inscrit dans les réseaux de solidarités vivantes. Il est urgent d'apporter à ces inventions la reconnaissance qu'elles méritent.

---

**1** Malgré l'usage officiel du terme « maladies neuro-dégénératives », nous optons pour le terme « maladies neuro-évolutives ». Le terme « évolutif » insiste sur la notion de temporalité et non sur celle de dégénérescence, très délicate à élucider et à caractériser sur le plan sémantique (voir « Approche éthique des maladies neuro-dégénératives. Repenser l'idée de maladie », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, n° 3, 2016, p. 24).

Cette invitation à l'invention ne doit pas remettre en cause les acquis, les compétences, les savoirs expérientiels ou s'établir contre les normes – contre les plans gouvernementaux, contre les lois, contre les procédures, contre les cadres de pensée –, mais s'enraciner et se déployer dans leurs interstices, à travers les ressources de créativité dont nous disposons et qui permettent leur appropriation par chacune et chacun.

L'Espace national de réflexion éthique MND prend au sérieux la responsabilité qui lui incombe de veiller sur la reconnaissance, la préservation et le dynamisme de ces inventions sociales. Nous partagerons les intelligences, les forces de transformation, les mobilisations, les solidarités et les espérances qu'elles rendent possibles, dès à présent, sur le terrain, au plus près des personnes, avec elles.

Michel Clanet<sup>2</sup>, Emmanuel Hirsch<sup>3</sup>, Sebastian J. Moser<sup>4</sup>

---

**2** Président du plan national MND.

**3** Directeur de l'Espace national de réflexion éthique MND.

**4** Chercheur en sociologie, Université Paris-Sud-Paris-Saclay.

Personnes  
vivant avec  
une maladie  
neuro-  
évolutive

**Pour une société  
bienveillante**

Dans le cadre du groupe de travail « Appui aux initiatives citoyennes et associatives en direction des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives », coordonné par le PMND, les textes suivants furent produits.

- **« Art, culture et Alzheimer : un autre regard sur la maladie »** par l'association France Alzheimer
- **« Le 'Café mémoire' : une initiative de l'association France Alzheimer »** par l'association France Alzheimer
- **« Changeons de regard sur Parkinson »** par l'association France Parkinson
- **« Créer un réseau pour développer une communauté accueillante »** par Irène Sipos, Isabelle Donnio et Samya Cidère (collectif Bistrot Mémoire Rennais)
- **« Evaluations des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs »** par Laëtitia Ngatcha-Ribert (Fondation Médéric Alzheimer)
- **« Le groupe de Pairs Soutien de l'association France Alzheimer »** par Aline Dazzan Herbert (Université Toulouse Jean Jaurès) et Yves Rimet (France Alzheimer Drôme)
- **« Vers une société bienveillante. Un manifeste »** par le Collectif « évolutif »

Ces textes proposent une vision concrète des initiatives existantes ainsi qu'une réflexion sur l'idée d'une société bienveillante. Ils sont regroupés dans le dossier thématique « Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante » et peuvent être téléchargés à l'adresse : [www.espace-ethique.org/mnd2019](http://www.espace-ethique.org/mnd2019)

# Introduction

## Les maladies neuro-évolutives : un enjeu de société majeur

Le « Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 » (PMND) s'est fixé pour objectif de favoriser l'adaptation de la société aux enjeux de ces maladies et d'atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne des personnes malades. Pour faire face au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, il paraît au préalable indispensable de faire en sorte que ces personnes ne soient pas stigmatisées et puissent vivre au sein d'une société bienveillante. À l'instar des Plans de lutte contre le cancer, le PMND a pour ambition, au-delà des progrès thérapeutiques, de contribuer à changer le regard sur la maladie.



Actuellement, en France, on estime à 1,1 million le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. En 2030, le nombre pourrait passer à 1,75 million. 170 000 est le nombre de personnes traitées atteintes de la maladie de Parkinson, avec une estimation à 260 000 en 2030. Enfin, 100 000 personnes sont atteintes d'une sclérose en plaques. À moins qu'un traitement ne soit trouvé, la prévalence de ces maladies, notamment de la démence, aura de grandes conséquences sur les plans humains et financiers. Améliorer la vie des personnes vivant avec la démence est aussi bien une nécessité morale qu'un impératif économique.

Au-delà des spécificités de chacune des maladies, il existe des caractéristiques communes, et donc un ensemble de besoins communs, en particulier au regard de la déstigmatisation de ces maladies et de l'implication des personnes malades dans la vie de la cité. À cet effet, l'enjeu 6 du PMND vise à favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et la lutte contre l'isolement. Les mesures 46-48 concernent plus spécifiquement la thématique de l'innovation sociale, à savoir : susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité ; identifier, valoriser et modéliser des initiatives remarquables ; enfin, favoriser et diffuser l'innovation sociale.

## Une approche de bienveillance peut faire toute la différence

Les personnes atteintes de maladie neuro-évolutive veulent vivre le plus « normalement » possible dans la société. Elles désirent poursuivre leurs activités et les relations sociales dans lesquelles elles sont engagées. Elles souhaitent participer aux discussions et décisions qui les concernent. Favoriser la poursuite des activités ainsi que la participation à la vie civique ne peut qu'améliorer leur qualité de vie.

Or aujourd'hui, ces personnes et leurs proches tendent souvent à vivre en retrait et font parfois l'expérience d'une stigmatisation, voire d'une forme de discrimination. C'est la raison pour laquelle œuvrer pour changer le regard de tout un chacun est urgent, de même qu'adapter l'environnement aux situations induites par les différents handicaps rencontrés dans leur vie quotidienne.

De nombreux pays en ont déjà pris conscience en développant différentes approches à des échelles diverses. La démarche « *dementia-friendly*<sup>5</sup> », qui vise à rendre la société plus inclusive et plus bienveillante pour les personnes malades et leurs proches, existe en effet depuis 2001 en Écosse, depuis 2004 au Japon, pour se diffuser ensuite en Australie, en Europe et, plus récemment, aux États-Unis. Elle a été particulièrement mise en valeur en 2013 par Alzheimer Europe. Relevons que dans certains pays, on ne formalise volontairement pas la démarche (comme en Allemagne ou aux Pays-Bas), tandis que dans d'autres, des chartes, des outils, la signature d'un engagement moral, notamment, sont mis en œuvre, par exemple au Royaume-Uni.

La plupart des programmes et initiatives *dementia-friendly* se déroulent à l'échelon local, municipal ou régional, avec une logique partant souvent des acteurs de terrain pour se diffuser ensuite au reste de la société, notamment remonter aux décideurs, selon une logique *bottom up* (approche ascendante du bas vers le haut). Mais le mouvement peut également être

---

5 Pour aller plus loin : S.J. Moser, E. Hirsch, A. Jolivet et R. Michalon (dir.), « Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société. Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées », *Les Cahiers de l'Espace éthique*, n° 6, 2017 ; L. Ngatcha-Ribert, *Alzheimer : vers une société « amie de la démence »*, Lormont, Le Bord de l'eau éditions, 2018.

12 porté plus nationalement, suivant une logique *top down* (qui part des décideurs et du sommet pour se diffuser dans la société sur le terrain) et être impulsé par les pouvoirs publics.

Le mouvement peut se développer à l'échelle d'un quartier ou d'une ville. On parle ainsi de micro-citoyenneté, comme le fait d'organiser des marches à travers des zones d'une ville et s'arrêter pour prendre un café, bavarder avec des commerçants, en petits groupes et encadrés par des bénévoles. Il peut également se développer à l'échelle d'un pays, tel l'Australie, qui a l'ambition de devenir la première nation *dementia-friendly*, ou les États-Unis. Enfin, une organisation internationale comme l'OMS travaille même à l'échelle mondiale pour diffuser l'idée de la *dementia friendliness*.

# Favoriser l'émergence des initiatives citoyennes

## La vision des porteurs d'initiatives

**Jean Claude Malaize (AFSEP), Sophie Proton (AMADIEM), Isabelle Donnio, Irène Sipos, Samya Cidère (collectif Bistrot Mémoire Rennais), Myriam Briez (Les petits frères des Pauvres), Olivier Coupry (Fondation Médéric Alzheimer), Judith Mollard Pallacios (France Alzheimer), Danièle Nahoum (France Alzheimer Vaucluse), Florence Delamoye (France Parkinson), Carole de Mulatier (UNISEP)**

Ce texte est la synthèse d'échanges organisés, sous l'égide du Plan national maladies neuro-dégénératives (PMND), entre mars et avril 2018. Son objectif est d'apporter les éléments indispensables pour favoriser l'émergence d'initiatives citoyennes contribuant à construire une société bienveillante envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive.

# 1. Déstigmatiser Une priorité nationale

La stigmatisation contribue à rendre plus difficile l'émergence d'initiatives et limite leurs effets : personne n'est naturellement porté vers une cause identifiée à ce qui fait peur. Dans cet effort nécessaire de déstigmatisation, il faut éviter ce que certains participants ont appelé « l'écueil géronto » : les personnes vivant avec ces maladies ne se réduisent pas à « des vieux qui perdent la tête ». Un public plus réceptif, et sur lequel il faudrait porter l'effort, est celui des enfants et adolescents. Les plus jeunes sont souvent prêts à s'investir, mais ils n'ont pas « le mode d'emploi » : il faut leur donner l'opportunité de s'engager.

> **Actions immédiates recommandées par les rédacteurs :**

- s'appuyer sur les ministères chargés de l'Éducation nationale et de la Jeunesse pour faire connaître et diffuser des messages, favoriser au niveau national les contacts locaux ;
- s'appuyer sur l'ADOSEN (Action et documentation santé pour l'Éducation nationale) qui peut mettre des supports sur le sujet à destination des enseignants et faciliter une diffusion nationale (pour ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, des outils ont déjà été réalisés en partenariat avec l'association France Alzheimer et maladies apparentées) ;
- organiser une journée sur le modèle du Concours national de la Résistance et de la Déportation, permettant de mettre en lumière des jeunes porteurs d'initiatives.

> **Actions impliquant l'appui des décideurs :**

- programmer une campagne nationale de déstigmatisation des maladies neuro-évolutives ;
- favoriser les actions de terrain au niveau local.

## 2. Donner plus de visibilité aux initiatives existantes

L'idée d'une labellisation des initiatives répondant à quelques critères clés est intéressante, mais il faut éviter un cahier des charges trop contraignant et privilégier la souplesse. Le logo du PMND pourrait être fédérateur dans un premier temps.

**Exemple d'un dispositif de labellisation :**  
***l'Alzheimer's Society a lancé son processus en 2012 (tests) et, en 2014, 14 initiatives pionnières ont été identifiées pour participer, s'engageant à se conformer aux critères définis et à produire un rapport d'avancement tous les six mois.***

**Le dispositif de « labellisation » des *dementia friendly communities* s'appuie sur 7 critères :**

**Critère 1** – Une structure locale adaptée pour porter la démarche dans la durée : une « alliance locale » est recommandée pour faire travailler ensemble les acteurs mobilisés, afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes malades. Ces alliances incluent généralement la police, les pompiers, des



commerçants, les autorités locales, les services de transports, les églises, des organisations caritatives, les acteurs du soin... Chaque alliance signe une déclaration et élabore son plan d'action.

**Critère 2** – Un responsable identifié pour coordonner les actions (membre d'une assemblée locale, « animateur » employé par la collectivité, « autorité » locale reconnue, association, entreprise...).

**Critère 3** – Un plan d'action pour développer la connaissance et la compréhension de la maladie (liste des « cibles » prioritaires – écoles, lycées, services publics, services d'urgence...). Le niveau d'information doit être adapté (un commerçant n'a pas besoin des mêmes informations qu'un soignant). Il est souhaitable d'identifier dans chaque entreprise/ service un « champion » de la démarche.

**Critère 4** – Donner la parole aux personnes malades et les faire participer : c'est un gage de crédibilité et de pertinence des actions choisies.

**Critère 5** – Faire connaître le travail réalisé (événements locaux, articles dans la presse locale, interventions lors de réunions publiques...).

**Critère 6** – Cibler le plan sur un nombre limité d'actions (2-4 maximum), par exemple, les transports locaux.

**Critère 7** – Organiser un dispositif de suivi des progrès réalisés et d'adaptation du plan.

***Mais un label ne risque-t-il pas d'alourdir les initiatives, car cela imposera des audits ? Que se passera-t-il avec les bonnes initiatives qui ne répondraient pas aux critères ?***

Il faut favoriser la capitalisation des bonnes initiatives et, à cet égard, un site national serait plus efficace. Le label peut avoir une plus-value s'il permet d'améliorer la visibilité des porteurs de projets, mais il pourrait être prématuré au stade actuel de la démarche française, surtout s'il imposait un cahier des charges trop exigeant. Le faire maintenant risquerait de fermer des opportunités. Un site national « officiel » offrirait une vitrine aux initiatives mise en œuvre en France aujourd'hui. Le site doit être plus opérationnel qu'institutionnel et fonctionner en synergie avec les sites existants (comme Monalisa<sup>6</sup>), par un système de liens, par exemple.

---

<sup>6</sup> <https://www.monalisa-asso.fr>

### > **Actions immédiates :**

- ouvrir un site internet institutionnel permettant de faire connaître les initiatives et favoriser la mise en relation des bénévoles et porteurs potentiels.

## 3. Des modalités de financement permettant de construire des actions dans la durée

La recherche de financements est une activité constante des associations confrontées, d'une part, à la précarité des financements (attribués pour des durées courtes) et, d'autre part, à l'injonction d'innover (les appels à projets sont généralement organisés autour de la recherche de nouveautés). Il semble très difficile d'avoir une association qui dure sur ces bases. De plus, cette approche peut créer des effets pervers : pour ne pas engager de salariés, les associations ont recours à des sociétés de conseil qui reviennent finalement plus cher.

20 S'agissant des dons, le changement des règles relatives à l'impôt sur la fortune a entraîné une baisse des financements parce qu'il est soudain devenu moins incitatif de donner. Certaines associations ont déjà constaté un recul des dons.

> **Actions impliquant l'appui des décideurs :**

- imaginer d'autres formes de recrutement pour les petites associations reconnues comme contribuant à l'inclusion sociale des personnes malades et à la prévention de l'isolement ;
- alléger les charges sociales pesant sur les salaires pour ce type d'associations ;
- faire connaître les systèmes de micro-don, du type « Arrondi solidaire », ou « *the good transaction* », permettant aux clients d'un magasin de faire un micro-don lors du règlement en caisse.

## 4. Sécuriser juridiquement les intervenants

Il est difficile de savoir quelles responsabilités incombent aux intervenants, notamment quand

ils interviennent auprès de personnes qui ne sont plus totalement conscientes de certains risques. Le problème n'est pas tant le manque d'informations que de s'y retrouver dans la pléthore de données sur le sujet.

> **Actions immédiates :**

- faire connaître les guides élaborés par le ministère chargé de la Jeunesse<sup>7</sup> ;
- faire vivre une foire aux questions (FAQ) nationale sur le site dédié.

> **Actions impliquant l'appui des décideurs :**

- favoriser des formes de bénévolat « ponctuelles ».

## 4. Promouvoir des réponses adaptées

Il est utile d'avoir des lieux d'accueil personnalisés : l'accompagnement individuel de la personne est fondamental. Pour pouvoir faire face à la rupture qu'impose la maladie, il importe d'y être préparé. Il faudrait donc réfléchir à l'élaboration de

---

<sup>7</sup> <https://www.associations.gouv.fr/guide-pratique-vie-associative.html>

22 lieux d'accueil permettant de retrouver de la force, d'affronter la maladie de manière collective.

Ce qu'il faut éviter : les réponses centrées autour de la « personne âgée ». Il faut arriver à repousser les limites de la tolérance pour permettre aux personnes de continuer le plus longtemps possible à pratiquer les activités qu'elles aiment. Prenons l'exemple de la chorale : même si le pupitre ne cesse pas de tomber et que les feuilles volent, les membres sensibilisés pourraient réagir avec plus de bienveillance. Il importe ainsi de sensibiliser les associations culturelles ou sportives pour permettre aux personnes d'être partie prenante au sein de ces institutions.

**> Actions immédiates :**

- mobiliser les fédérations sportives et associatives pour favoriser les liens/initiatives en proximité ;
- s'attacher à régler le problème des transports des personnes, qui est un obstacle majeur, notamment dans les zones rurales.

# Dix pistes d'action prioritaires

## Piste 1

### **Associer systématiquement les personnes malades aux discussions sur les sujets qui les concernent**

*« Nous sommes peut-être un peu des privilégiés puisque nous sommes invités (...). Aujourd'hui, on a du mal à être invités à des discussions. »*

— Collectif « évolutif » : *Vers une société bienveillante*<sup>8</sup>.

*« Ce n'est que par la participation aux actions et aux projets que les personnes avec des troubles neuro-évolutifs pourront se sentir reconnues et respectées. »*

— *Créer un réseau pour développer une communauté accueillante.*

---

**8** Les textes auxquels les citations font référence se trouvent dans le Dossier thématique « Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante », sur le site internet de l'Espace éthique ([www.espace-ethique.org/mnd2019](http://www.espace-ethique.org/mnd2019)).

## 24 > **Ce que vous pouvez faire**

- Consulter systématiquement les personnes directement concernées (par exemple, lorsqu'il existe un projet d'aménagement, de lieu d'accueil, etc.).
- Mener de larges enquêtes et des entretiens qualitatifs pour mieux connaître le vécu, les besoins et les souhaits des personnes.
- Multiplier les lieux et les occasions d'expression et de rencontre, comme les Bistrots et les « Cafés mémoire »...
- Organiser la participation des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive à l'élaboration des politiques publiques à l'échelle des territoires.



## Piste 2

### Inscrire l'objectif

### « Société bienveillante pour les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive » comme grande cause nationale

*« La stigmatisation contribue à rendre plus difficile l'émergence d'initiatives et limite leurs effets : personne n'est naturellement porté vers une cause identifiée qui fait peur. »*

*— Favoriser l'émergence des initiatives citoyennes.*

#### > Ce que vous pouvez faire

- Constituer un groupe de responsables associatifs et sensibiliser les élus locaux et nationaux au moment de la préparation du choix des grandes causes nationales. (France Alzheimer a l'expérience de ce travail de *lobbying*, qui a conduit à retenir la maladie d'Alzheimer comme grande cause nationale en 2007).
- Proposer aux ministres concernés de défendre l'inscription de la société bienveillante envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive comme grande cause nationale et soumettre cette mesure au comité de suivi du Plan national maladies neuro-évolutives.

## Piste 3

### **Faire connaître au plus grand nombre les conséquences concrètes de ces maladies**

*« Les symptômes des maladies neuro-dégénératives sont mieux connus, mais leurs répercussions dans la vie des personnes malades sont encore relativement mal appréciées du grand public. »*

*— Sondage ipsos PMND 2017 auprès d'un échantillon représentatif de 2000 personnes en France.*

#### **> Ce que vous pouvez faire**

- Diversifier les modalités d'information du grand public sur les symptômes des maladies neuro-évolutives (par exemple, profiter de manifestations locales pour les faire connaître).
- Concevoir des outils d'information (par exemple, des didacticiels) et faciliter la mutualisation de ces outils.
- Organiser au niveau local et national un réseau d'« ambassadeurs » chargés de porter l'information, de mener des actions de sensibilisation, notamment dans les écoles (comme le fait le Bistrot Mémoire Rennais).

## Piste 4

### **Sensibiliser et mobiliser les professionnels (chauffeurs de bus, policiers, commerçants, bailleurs sociaux, employeurs...) et les jeunes générations**

*« Il est difficile de dire notre maladie, de l'avouer spontanément. Une de nos stratégies est donc de la cacher... Ce que nous appréhendons peut-être avant tout est que les autres détournent leur regard ou, ce qui est encore plus blessant, qu'ils nous regardent différemment d'avant ».*

— Collectif « évolutif » : Vers une société bienveillante.

« Un public plus réceptif et sur lequel il faudrait faire porter l'effort est celui des enfants et des adolescents. Les plus jeunes sont souvent prêts à s'investir, mais ils n'ont pas "le mode d'emploi" : il faut leur donner l'opportunité de le faire. » *Favoriser l'émergence des initiatives citoyennes.*

#### **> Ce que vous pouvez faire**

- Monter une opération inspirée du Concours national de la Résistance, sur le thème de la bienveillance envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive.

- Ouvrir un café associatif tenu par des personnes vivant avec la maladie.
- Solliciter l'engagement bénévole pour des actions ponctuelles plutôt que sur la durée, ce qui limite les réticences.
- Sensibiliser des professionnels à l'approche des maladies neuro-évolutives et les former à proposer une offre adaptée (comme les restaurateurs sensibilisés par Le Sans Fourchette®).

## Piste 5

### Encourager les actions ciblées au quotidien

*« Un environnement bienveillant permet de supporter le fait que l'on soit ralenti, que l'on fasse tomber des choses et en même temps que l'on soit encore autonome dans ce que l'on fait. Dans une société bienveillante, il existerait une sorte de mécanique sociale faisant qu'on irait vers la personne vulnérable pour lui proposer notre soutien si elle le souhaite. Pourquoi ne pas demander à cette personne si elle est d'accord pour qu'on fasse une petite veille, si elle a besoin de quelque chose ? »*

— Collectif « évolutif » : Vers une société bienveillante.

#### > Ce que vous pouvez faire

- Encourager les gestes de bienveillance par des campagnes d'information au niveau national et local (comme cela a été fait, par exemple, en Belgique<sup>9</sup> et aux Pays-Bas<sup>10</sup>).
- Organiser de petites manifestations (théâtre de rue, soirée-débat...) pour montrer des gestes simples (par exemple : Comment aborder une

---

**9** « Forget Dementia, Remember the Person », <https://www.youtube.com/playlist?list=PLxkZuDof1ar2OATYDczMexqeVKv9zp0rd>

**10** <https://samendementievriendelijk.nl/dementievriendelijke-gemeente>

personne qui a l'air désorientée dans un espace public).

- Mettre en place des actions ciblées vers les enfants, les professionnels au contact d'un public rencontrant des troubles cognitifs (policiers, chauffeurs de bus...) : expliquer les gestes utiles.

### \*Exemple de campagne d'information (Pays-Bas) :

Dementia will soon be the most common disease in The Netherlands. As every fifth person develops dementia, everyone of us will experience dementia at first hand. Within our families, our circles of friends, but also out on the street, in a shop or at the workplace. This can be demanding. However, if we all put in some effort, we can make a difference. Thus enabling people with dementia to enjoy life as long as possible.

In the campaign 'Together, Dementia Friendly' we use the acronym GOED (good in English), which stands for:

- G** Reassure
- O** Make eye-contact
- E** Help think
- D** Thank you

**TOGETHER,  
DEMENTIA FRIENDLY**

 [samendementievriendelijk.nl](http://samendementievriendelijk.nl)



**Question:** Selon vous, parmi les symptômes suivants lesquels peuvent-être rattaché à...



## Piste 6

### Sensibiliser les fédérations sportives ou culturelles

*« Comme tout le monde, les personnes ayant des maladies neuro-dégénératives peuvent désirer participer à des activités sportives comme la marche, le vélo, à des activités culturelles... »*

— Créer un réseau pour développer une communauté accueillante.

*« Il fallait que je trouve une chorale accessible en termes de marche. C'est dans un centre social, donc c'est adapté. C'est une chorale avec des personnes normales qui m'ont accepté. Je crois que la bienveillance se trouve là. »*

— J.L.B., atteint d'une sclérose en plaques et membre du Collectif « évolutif ».

*« On oublie pour un temps la maladie. Tous ensemble, on a du plaisir à regarder une œuvre. Pendant la visite, la maladie n'est pas prise en compte tout le temps, elle ne pose pas de problème. »*

— Art, Culture et Alzheimer.

#### > Ce que vous pouvez faire

- En tant que citoyen : proposer à son voisin malade de venir assister au match et l'accompagner.



- En tant qu'association sportive : ouvrir les activités aux personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, et non forcément leur proposer des activités séparées !
- En tant que fédération nationale : valoriser les expériences réussies, encourager les associations locales à s'engager.
- En tant que responsable culturel : s'inspirer du témoignage de M. Michaiidis (Palais de Tokyo).

## Piste 7

### **Promouvoir nationalement des initiatives inspirées du modèle de la ville bienveillante (« dementia-friendly community ») et s'inspirer de la démarche volontariste de la Grande-Bretagne**

*« Les dementia-friendly communities peuvent améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une démence. »*

— OCDE, *Care Needed: Improving the Lives of People Living with Dementia*.

*« Il est souvent fait la promotion de “petits” projets, c'est-à-dire de projets à une échelle locale. L'idée est de ne pas se disperser ou de s'éparpiller, mais plutôt de se concentrer sur*

34 *quelques projets à petite échelle, sans être trop ambitieux au départ (...). Plusieurs rapports d'évaluation constatent que ce sont les succès locaux qui sont ensuite susceptibles d'influer sur les niveaux régionaux et nationaux (...). Par ailleurs, ne serait-il pas intéressant d'étudier des démarches plus « descendantes », c'est-à-dire qui partent du « haut » de la société (les décideurs) pour se diffuser sur le terrain, au niveau d'échelles plus locales, comme en Grande-Bretagne, au Japon ou dans la mise en place des Villes amies des aînés, ou des Villes-Santé de l'oms ? »*

*— Évaluation des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.*

### > **Ce que vous pouvez faire**

- S'inspirer du modèle britannique : une démarche volontariste de promotion des *dementia-friendly communities* qui a eu un effet accélérateur (192 communautés enregistrées, couvrant un total de 26 millions de personnes).

## Piste 8

### Sensibiliser les financeurs à l'accompagnement des projets sur la durée

*« La recherche de financements est une activité constante des associations confrontées, d'une part, à la précarité des financements (attribués pour des durées courtes) et, d'autre part, à l'injonction d'innover (les appels à projets sont généralement organisés autour de la recherche de nouveautés). On ne peut pas avoir d'association qui dure sur ces bases. Il y a de plus des effets pervers : pour ne pas engager de salariés, on a recours à des sociétés de conseil qui nous reviennent plus cher. »*

*— Favoriser l'émergence des initiatives citoyennes.*

#### > Ce que vous pouvez faire

- Faire connaître les systèmes de microfinancement de type « Arrondi solidaire », « *the good transaction* ».
- Tester, via l'article 51<sup>11</sup> sur le financement des innovations organisationnelles, un modèle d'appui à la construction de *dementia-friendly communities* à la française, ouvertes à l'ensemble des maladies neuro-évolutives.

---

<sup>11</sup> Article 51 LFSS 2018.

## Piste 9

### **S'associer à des acteurs déjà présents sur le territoire (Voisins solidaires, Villes amies des aînés...)**

*« Le sentiment de perte d'appartenance à la communauté, l'isolement, sont (...) des éléments fondamentaux à prendre en compte (...). Les personnes expriment qu'elles aimeraient bien avoir un soutien "de premier niveau" comme des bénévoles ou des amis. »*

*— Créer un réseau pour développer une communauté accueillante.*

#### **> Ce que vous pouvez faire**

- Favoriser des formes nouvelles de bénévolat (par exemple, à Rennes, des demandeurs d'emploi sont invités à participer à certaines actions en tant qu'« ambassadeurs »).
- Appuyer l'ouverture d'un site dédié permettant de faire connaître les actions en recherche de volontaires.

## Piste 10

### **Favoriser le repérage des personnes isolées et créer les conditions de la participation aux activités proposées par les associations**

*« Les transports sont un enjeu majeur de différentes enquêtes d'évaluation auprès des acteurs partie prenante, des personnes malades et des aidants. Un certain nombre de personnes vivant avec des troubles cognitifs auraient souhaité participer à des événements et à des activités organisés à leur intention, mais n'ont pu le faire en raison du manque de transports adaptés, ce qui est frustrant pour tout le monde. Leur participation n'est tout simplement pas possible sans la mise à disposition de modes de transport sécurisés, appropriés et ponctuels. »*

*— Évaluation des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.*

#### **> Ce que vous pouvez faire :**

- Travailler en lien avec les municipalités et acteurs de proximité sur le repérage des personnes isolées.
- Organiser au niveau local une offre de transports adaptée (par exemple, à Reims, il existe un bus circulant sans arrêt prédéterminé,

susceptible de prendre en charge des personnes en tout point de son circuit).

- Intégrer dans le « cahier des charges » de l'expérimentation nationale la question des transports.



>

À côté des innovations technologiques, à côté des recherches scientifiques essentielles, des initiatives citoyennes contribuant à construire une société bienveillante envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive émergent aujourd'hui. Moins médiatisées, moins spectaculaires que les premières, elles sont peut-être plus nécessaires puisque aucun soin, aucune technique ne peut apporter un réel bien-être s'il n'est inscrit dans les réseaux de solidarités vivantes.

Ce Livre Blanc s'est fixé pour objectif d'apporter les éléments indispensables pour favoriser l'émergence de ces initiatives. L'adaptation de la société aux enjeux de ces maladies est une responsabilité collective.

